



## ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit  
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

### **Elterninformation: Was Sie wissen sollten**

Wir wissen, wie herausfordernd es ist, wenn das eigene Kind plötzlich durch Long Covid, ME/CFS oder Post-Vac stark eingeschränkt ist – und Sie gleichzeitig auf eine fachärztliche Einschätzung warten müssen. Umso wichtiger ist: Sie sind nicht allein. Schon jetzt können Sie einiges tun, um Ihr Kind zu entlasten und sich gut vorzubereiten.

### **Symptome dokumentieren – mit Blick auf zeitverzögerte Reaktionen**

Führen Sie ein einfaches Symptomtagebuch. Notieren Sie darin:

- welche Beschwerden auftreten,
- zu welchen Tageszeiten sie besonders stark sind,
- wie sich Belastungen auf die Symptomatik auswirken.

#### **Wichtig zu wissen:**

Bei ME/CFS, Long Covid oder Post-Vac treten Symptome häufig zeitversetzt auf – zum Beispiel erst 24 bis 48 Stunden nach einer körperlichen oder geistigen Anstrengung. Diese Reaktion nennt sich Post-exertionelle Malaise (PEM). Sie kann durch scheinbar kleine Aktivitäten ausgelöst werden – etwa ein Spaziergang, zu viel Besuch oder auch eine Schulaufgabe.

Schauen Sie daher auch rückblickend auf die Tage vor einer Verschlechterung: Was wurde unternommen? Gab es körperliche oder emotionale Belastung?

Ergänzend können Sie notieren:

- Welche Nahrungsmittel wurden gegessen?
- Gab es Unverträglichkeiten oder auffällige Reaktionen?
- Wie war der Schlaf?
- Was war psychisch oder sozial besonders fordernd?



## ZENTRUM FÜR POSTINFEKTÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit  
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

Diese Informationen helfen später bei der medizinischen Einschätzung – und Ihnen selbst dabei, die Krankheit besser zu verstehen.

## **Ernährung und Darmgesundheit: Den Körper sanft unterstützen**

Eine ausgewogene, entzündungsarme Ernährung kann dazu beitragen, den Körper Ihres Kindes in dieser belastenden Zeit zu entlasten. Sie ersetzt keine medizinische Behandlung – kann aber ein wichtiges Puzzleteil im Gesamtbild sein.

Besonders relevant ist dabei auch die Darmgesundheit: Der Darm spielt eine zentrale Rolle im Immunsystem und beeinflusst, wie gut Nährstoffe aufgenommen werden. Viele betroffene Kinder berichten von Magen-Darm-Beschwerden oder einer veränderten Verträglichkeit bestimmter Lebensmittel.

Leicht verdauliche, nährstoffreiche Kost – angepasst an die individuelle Verträglichkeit – kann dabei helfen, Reizungen zu vermeiden und das Wohlbefinden zu verbessern.

Es kann hilfreich sein, möglichst auf industriell verarbeitete Lebensmittel, künstliche Zusatzstoffe, Fast Food und stark zuckerhaltige Produkte zu verzichten. Stattdessen empfehlen sich natürliche, nährstoffreiche und leicht verdauliche Mahlzeiten – angepasst an die individuelle Verträglichkeit und in kleinen Portionen über den Tag verteilt.

**Tipp:** Auf dem Instagram-Kanal [@ngk\\_ernaehrung](#) finden Sie viele leicht umsetzbare Rezepte und alltagstaugliche Anregungen – speziell zusammengestellt für Familien mit chronisch erkrankten Kindern.

## **Belastung anpassen – Pacing beginnt zu Hause**

Achten Sie auf eine gute Balance zwischen Aktivität und Ruhe. Überforderung (körperlich, geistig oder emotional) kann zu anhaltender Verschlechterung führen.

Beginnen Sie daher schon jetzt mit dem sogenannten Pacing – also dem achtsamen Umgang mit Energie. Erste Hinweise dazu finden Sie auf unserer Website [www.zpims.net](http://www.zpims.net) unter Wissensraum.



## ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit  
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

### **Schule & Schulpsychologie einbeziehen**

Suchen Sie frühzeitig das Gespräch mit der Schule – auch wenn keine Diagnose vorliegt. Viele Schulen reagieren verständnisvoll, wenn sie rechtzeitig informiert werden. Nutzen Sie Hinweise auf die Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, die Informationen des Bundesgesundheitsministeriums oder bringen Sie (wenn vorhanden) ein ärztliches Attest mit.

Auch eine Kontaktaufnahme zum Schulpsychologen, der Beratungslehrkraft oder zum Sonderpädagogischen Diensten kann helfen, notwendige Entlastungen einzuleiten.

Für Lehrkräfte steht zudem dieses Informationsvideo zur Verfügung: [https://youtu.be/Qc\\_JKyL-F20?feature=shared](https://youtu.be/Qc_JKyL-F20?feature=shared)

### **Kinderärztliche oder hausärztliche Begleitung nutzen**

Bitte nutzen Sie – wenn möglich – die Betreuung durch Ihre Kinder- oder Hausarztpraxis. Es hilft, wenn dort eine Basisdiagnostik durchgeführt werden kann, z. B. Laborwerte, Kreislaufparameter, EKG oder andere altersgerechte Untersuchungen.

Sie müssen nicht auf eine abschließende Diagnose drängen – manchmal ist schon eine gute Dokumentation und Begleitung viel wert.

Zusätzlich ist es sinnvoll, Ihr Kind in einer spezialisierten Post-COVID-Ambulanz anzumelden. Diese Ambulanzen bieten gezielte Diagnostik und Therapieansätze für Kinder und Jugendliche mit Long COVID, ME/CFS oder ähnlichen Erkrankungen. Ein weiterer wichtiger Anlaufpunkt ist hier zum Beispiel das im Aufbau befindliche bundesweite Netzwerk PEDNET-LC (Pädiatrisches Netzwerk für die Versorgung und Erforschung von postakuten Folgen von COVID-19, ähnlichen postakuten Infektions- und Impfsyndromen sowie ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen).

Eine Übersicht der teilnehmenden Zentren und weitere Informationen finden Sie auf der offiziellen Website von PEDNET-LC: [www.pednet-lc.de](http://www.pednet-lc.de).



## ZENTRUM FÜR POSTINFEKTÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit  
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

### **Informieren Sie sich – verständlich & vertrauenswürdig**

Gerade in der Wartezeit kann es hilfreich sein, sich fundiertes Wissen anzueignen. Gute Informationen helfen nicht nur beim Verstehen der Erkrankung, sondern auch im Austausch mit Schule, Ärzten und dem Umfeld.

### **Empfehlung:**

Besuchen Sie den YouTube-Kanal von NichtGenesenKids e. V. Dort finden Sie eine Vielzahl an verständlichen medizinischen Vorträgen von Dr. Diego Schmidt, z. B. zu ME/CFS, Post-COVID, Pacing, Ernährung und Versorgung. Die Inhalte richten sich speziell an Eltern und Angehörige betroffener Kinder und Jugendlicher.

Nehmen Sie sich Zeit für diese Inhalte – auch kleine Schritte im Wissen helfen, mehr Sicherheit und Orientierung zu gewinnen.

[https://youtube.com/playlist?  
list=PLfp5Z2DO5q5rR2Hvt72TLpCNCn2Pitf21&feature=shared](https://youtube.com/playlist?list=PLfp5Z2DO5q5rR2Hvt72TLpCNCn2Pitf21&feature=shared)

### **Kontakt zu anderen Eltern – Erfahrungsaustausch und Entlastung**

Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist nicht nur informativ, sondern auch emotional entlastend. Sie sind nicht allein!

Wir empfehlen:

- Kontaktaufnahme zu NichtGenesenKids e. V.
- Kontakt zur Elterninitiative ME/CFS München

Beide Organisationen vermitteln Austausch, Erfahrungen, Unterstützung im Alltag und auch hilfreiche Tipps.



## ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit  
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

### **Pflegegrad & Hilfsmittel beantragen**

Wenn Ihr Kind im Alltag viel Unterstützung benötigt, ist ein Pflegegrad-Antrag bei der Pflegekasse Ihrer Krankenkasse sinnvoll. Dies kann z. B. finanzielle Leistungen, eine Haushaltshilfe oder Verhinderungspflege ermöglichen.

Auch Hilfsmittel wie Rollstühle, Schallschutzkopfhörer oder Lichtschutzmaßnahmen können helfen, den Alltag Ihres Kindes zu erleichtern. Sprechen Sie hierzu mit Ihrem Kinder- oder Hausarzt und beantragen Sie ggf. eine ärztliche Verordnung.

### **Zum Schluss**

Sie müssen nicht alles auf einmal umsetzen. Wichtig ist: Sie handeln bereits, indem Sie aufmerksam sind und Ihr Kind liebevoll begleiten. Dafür möchten wir Ihnen danken.

Wir freuen uns, Sie bald im ZPIMS begrüßen zu dürfen.

Ihr ZPIMS-Praxisteam